

معلومات حول فحص متلازمة داون

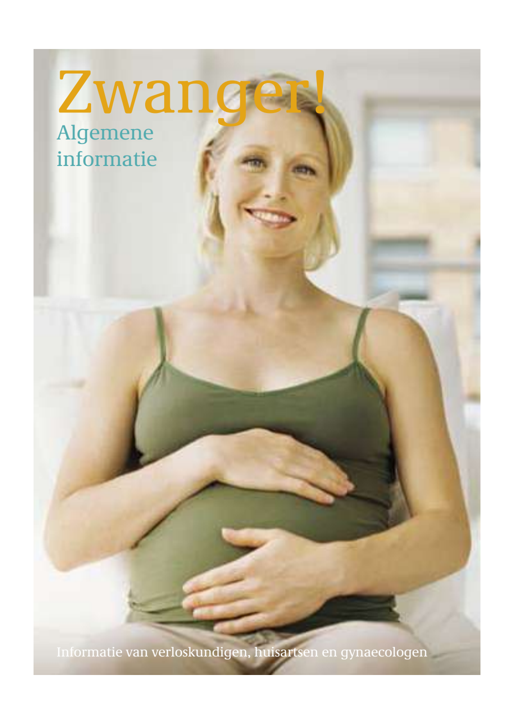
الفحص قبل الولادة

نسخة 2011




أهم جروبات على تليجرام
باحثون
هنا سور الازبكية
غواص في بحر الكتب
قناة مصر الثقافية و الفنية

المحتويات


Zwanger!
Algemene
informatie
Informatie van verloskundigen, huisartsen en gynaecologen


Informatie over
het Structureel
Echoscopisch
Onderzoek
de 20-weken echo

1 ماذا تقرئين في هذا المنشور؟

يتساءل الكثير من الآباء والأمهات المقبلين على الولادة ما إن كان سيكون طفلهما بصحة جيدة. لحسن الحظ يولد معظم الأطفال أصحاء. كامرأة حامل، لديك في هولندا إمكانية فحص طفلك قبل الولادة. هكذا يمكنك أن تطلبي فحص احتمال وجود متلازمة داون عند الطفل. خلال هذا الفحص يمكن العثور على أمراض أخرى. ويعتبر هذا الفحص جزءا من فحص قبل الولادة.

إذا كنت تفكرين في أن تعملي فحصا عن متلازمة داون، فلديك قبل الفحص محادثة واسعة النطاق مع القابلة أو الطبيب العمومي أو أخصائي أمراض النساء. ويمكن للمعلومات في هذا المنشور مساعدتك على الاستعداد لهذه المحادثة. يمكنك أيضا بعد المحادثة قراءة المعلومات الواردة في المنشور مرة أخرى بتأنٍّ.

وربما يمكن للفحص أن يطمئنك على صحة طفلك. ولكن يمكنه أيضا أن يقلقك ويواجهك لبعض الاختيارات الصعبة. فأنت تقررين بمفردك ما إذا كنت تريدين إجراء الفحص وما إذا كنت تريدين إجراء المزيد من الفحوصات عند تلقيك نتيجة سلبية. ويمكنك في أي وقت توقيف الفحص.

هناك منشور منفصل بمعلومات حول الفحص بالموجات فوق الصوتية الهيكلي: الأسبوع 20 للموجات فوق الصوتية. هذا الفحص هو أيضا جزء من الفحص السابق للولادة. يمكنك أن تجدي هذا المنشور على: www.rivm.nl/zwangerschapsscreening كما يمكنك أن تسألي عليه القابلة أو الطبيب العمومي أو أخصائي أمراض النساء.
ثم هناك منشور "حامل!". يحتوي هذا المنشور على معلومات عامة حول الحمل وحول اختبارات الدم خلال الأسبوع 12 من الحمل. وسوف يشمل هذا فحص الدم والنظر إلى احتمال وجود أية أمراض معدية.



2 متوازنة داون

ماهي متوازنة داون؟

متلازمة داون (تثلث الصبغي 21) هو اضطراب خلقي بسبب تواجد صبغيات إضافية. تتواجد الصبغيات (كروموسوم) في جميع خلايا جسمنا وتحتوي على خصائصنا الوراثية. عادة لدينا نسختين في كل خلية من كل كروموسوم. الشخص الذي يعاني من متلازمة داون ليس لديه نسختين من كروموسوم معين (كروموسوم 21) بل لديه ثلاث نسخ في كل خلية. يولد في هولندا كل عام حوالي 180000 طفل. وفي كل سنة يولد ما يقرب من 300 طفل بمتلازمة داون.

الإعاقة الذهنية والمشاكل الصحية

إن إمكانيات تطور الأطفال ذوي متلازمة داون تختلف. فجميع الأطفال الذين يعانون من متلازمة داون لديهم إعاقة ذهنية. هذا قد يكون من معتدل إلى ضعيف وأحيانا إلى تخلف عقلي شديد. إن الأطفال الذين يعانون من متلازمة داون لديهم عدد من الخصائص الخارجية المحددة. طفل مع متلازمة داون يتطور ببطء أكثر من أقرانه، سواء بدنيا أوعقليا. أيضا يعانون في كثير من الأحيان من بعض العيوب الجسدية والمشاكل الصحية. كيف يتطورون وما درجة خطورة المشاكل الصحية تختلف من شخص لآخر.

إن فرصة وفاة الجنين أو في وقت لاحق وفاة الطفل خلال فترة الحمل أعلى من المتوسط عند الحمل بطفل مع متلازمة داون. تقريبا، يولد نصف الأطفال الذين يعانون من متلازمة داون بوجود خلل في القلب. عادة ما يعالج هذا الخلل بإجراء عملية جراحية والتي تفسر دائما عن نتيجة جيدة. ومن الممكن أيضا أن يولد طفل مع متلازمة داون مع اضطراب في الجهاز الهضمي، فيكون أيضا إجراء عملية جراحية لازما في أقرب وقت بعد الولادة. بالإضافة إلى ذلك، فالأطفال الذين يعانون من متلازمة داون يكونون أكثر عرضة لمشاكل في الجهاز التنفسي والسمع والأعين والنطق والمناعة ضد العدوى. إن البالغين الذين يعانون من متلازمة داون، يتلقون في كثير من الأحيان وفي سن مبكر من المتوسط مرض الزهايمر.

لقد تحسنت في السنوات الأخيرة الرعاية والتوجيه للأشخاص الذين يعانون من متلازمة داون كثيرا. فيمكن للأطفال الصغار الذين يعانون من متلازمة داون وأولياء أمورهم الاتصال بفرق متلازمة داون. وتتألف هذه الفرق جملة من طبيب أطفال وأخصائي النطق واللغة وأخصائيي علاج طبيعي وأخصائي اجتماعي. ويمكن للأطفال وأولياء أمورهم أيضا استخدام برامج لتحفيز التطور.
غالبا ما يتعلم الآباء والأمهات بطريقتهم الخاصة كيفية التعامل مع وجود طفل بمتلازمة داون. إن الناس الذين يعانون من متلازمة داون لديهم فرصة أكبر في صحة جيدة من ذي قبل. أيضا، ارتفع معدل متوسط حياتهم. يصل اليوم نصف الأشخاص الذين يعانون من متلازمة داون سن 60 سنة. تحتاج الناس مع متلازمة داون الدعم والتوجيه طول الحياة.

3 اختبار متناسق

مع الاختبار المتناسق يتم الفحص في وقت مبكر من الحمل ما إذا كانت الفرصة أكبر في أن طفلك لديه متلازمة داون. ليس لهذا الفحص أي مخاطر بالنسبة لك أو لطفلك.

يتكون هذا الاختبار من تناسق فحصين:

1. اختبار دمك في الفترة من 9 حتي 14 أسبوعا من الحمل؛
2. وفحص الطية القفوية عند الطفل. ويتم ذلك مع الموجات فوق الصوتية الذي يتم عمله في فترة الحمل من 11 حتي 14 أسبوع.

فحص الدم وفحص الطية القفوية

أثناء فحص الدم، تؤخذ عينات من الدم وتفحص في المختبر. وبالنسبة لفحص الطية القفوية يتم عمل موجات فوق الصوتية. أثناء هذا الفحص، يتم قياس ما يسمى بالطية القفوية لطفلك. إن الطية القفوية هي طبقة رقيقة من سائل تحت الجلد في رقبة طفلك. هذه الطبقة من السائل، تكون موجودة دائما حتى لدى الأطفال ذوي صحة جيدة. وكلما كانت الطية القفوية سميكة، كلما زادت فرصة أن الطفل مصاب بمتلازمة داون.



النتيجة هي احتمال

إن نتائج فحص الدم وقياس الطية القفوية بتناسق مع سنك ومدة الحمل بالضبط، تحدد مدى فرصتك الكبيرة لإصابة الطفل بمتلازمة داون. لا يوفر الفحص أية ضمانات.

عندما تكون الفرصة كبيرة لإصابة الطفل بمتلازمة داون تحصلين على عرض بفحص متابع (انظر 4).

بالفحص المتابع يمكن أن يحدد على وجه اليقين ما إذا كان طفلك لديه متلازمة داون أم لا.

زيادة خطر [الإصابة]

إن زيادة خطر [الإصابة] في هولندا يعني أن هناك فرصة 1 على 200 أو أكثر في وقت الاختبار. إن فرصة 1 على 200 يعني أن من بين 200 امرأة حامل هناك امرأة واحدة حامل بطفل مصاب بمتلازمة داون. النساء 199 الأخريات لا تتوقعن طفلا بمتلازمة داون.

إن زيادة خطر [الإصابة] ليس هو فرصة كبيرة أو أكبر.

حتى وإن لم يدل الفحص على زيادة خطر الإصابة، فان ذلك لا يشكل أي ضمان على طفل بصحة جيدة.

ثخن الطية القفوية

لا يظهر ثخن الطية القفوية فقط عند متلازمة داون. حتى عند الأطفال ذوي الصحة الجيدة تظهر أحيانا ثخن الطية القفوية. فقد يشير ثخن الطية القفوية أيضا إلى غيره من الاضطرابات الصبغية والجسدية لدى الأطفال، مثل اضطراب القلب. إذا كان مقياس الطية القفوية 3,5 ملم أو أكثر، فتتلقين دائما فحصا مكملا موسعا بالموجات فوق الصوتية.

ماهو الدور الذي يلعبه سن الأم؟

إن سن الأم يؤثر على احتمال وجود طفل بمتلازمة داون ويؤثر على حساسية الاختبار المتناسق.

احتمال وجود طفل مصاب بمتلازمة داون

يزيد احتمال وجود طفل بمتلازمة داون مع التقدم في سن الأم.

سن الأم	احتمال إصابة طفل بمتلازمة داون في وقت الاختبار
20 – 25 سنة	11 إلى 13 من 10000
26 – 30 سنة	14 إلى 19 من 10000
31 – 35 سنة	20 إلى 45 من 10000
36 – 40 سنة	60 إلى 155 من 10000
41 – 45 سنة	200 إلى 615 من 10000

توضيح الجدول

إذا كانت 10000 امرأة أعمارهن 30 سنة حاملا، فهناك 19 منهن حامل بطفل مصاب بمتلازمة داون. وهذا يعني أن 9981 امرأة حامل بطفل دون متلازمة داون.

إذا كانت 10000 امرأة أعمارهن 40 سنة حاملا، فهناك 155 منهن حامل بطفل مصاب بمتلازمة داون. وهذا يعني أن 9845 امرأة حامل بطفل دون متلازمة داون.

حساسية اختبار التناسق

إن فرصة اكتشاف طفل بمتوازنة داون مع الاختبار المتناسق يزداد مع التقدم في سن الأمهات. لدى الأمهات الشابات يتنبأ الاختبار بكيفية أقل من الأمهات الأكبر سنا.

سن الأم الحامل لطفل بمتوازنة داون	كم من الاطفال بمتلازمة داون يكتشفون بالاختبار
20 – 25 سنة	11 إلى 13 من 10.000
26 – 30 سنة	14 إلى 19 من 10.000
31 – 35 سنة	20 إلى 45 من 10.000
36 – 40 سنة	60 إلى 155 من 10.000
41 – 45 سنة	200 إلى 615 من 10.000

الاختبار المتناسق عند التوأم

هل أنت حاملا بتوأم، سوف تتلقين نتيجة كل طفل على حدة. وإذا زاد خطر متلازمة داون لطفل واحد أو للطفلين معا. فسوف تتلقين فحصا متابعا.

معلومات حول متلازمة باتاو (تثلث الصبغي 13)

و متلازمة إدوارد (تثلث الصبغي 18)

إلى جانب خطر [الاصابة]بمتلازمة داون، تمنح نتيجة اختبار التناسق أيضا معلومات عن خطر [الاصابة]بمتلازمة باتاو (تثلث الصبغي 13) وخطر الاصابة بمتلازمة إدوارد (تثلث الصبغي 18). إنك تحصلين على هذه المعلومات إلا إذا أشرت بأنك لا تريدين معرفة ذلك. إن احتمال وجود طفل مع متلازمة باتاو ومتلازمة إدوارد يزداد أيضا مع سن الأم.

إن متلازمة باتاو ومتلازمة ادوارد هما مثل متلازمة داون اضطرابات خلقية. وسبب ذلك أيضا هو وجود كروموسوم اضافي. إن الطفل مع متلازمة باتاو لديه من كروموسوم 13 ليس اثنين بل ثلاث نسخ في كل خلية. والطفل بمتلازمة إدوارد لديه ثلاث نسخ من كروموسوم 18. إن كل من متلازمة ادوارد ومتلازمة باتاو هما أقل شيوعا بكثير من متلازمة داون.

متلازمة باتاو

إن الطفل الذي يعاني من متلازمة باتاو لديه مشكلة صحية هشة للغاية. إن غالبية الأطفال الذين يعانون من متلازمة باتاو يتوفون أثناء الحمل أو بعد الولادة مباشرة. ومعظم الأطفال يتوفون في السنة الأولى من العمر. الأطفال الذين يعانون من متلازمة باتاو لديهم اعاقة ذهنية شديدة.

فعادة ما يكون هناك خلل في بناء العقل والقلب. وفي بعض الأحيان تكون أيضا أمراض الكلى وتشوهات في الجهاز الهضمي. وبالإضافة إلى ذلك، يمكن أن تكون هناك أصابع [في اليد أو الرجل] إضافية. فغالبا ما يكون هناك تأخر في النمو قبل الولادة. لذلك يكون الوزن عند الولادة منخفضا جدا. كما يمكن أن تحدث تشوهات في الوجه، مثل فلح الشفة والحنك (الشق الحلقي). تكون المشاكل الصحية دائما خطيرة ولكن طبيعة وشدة هذه المشاكل تختلف من طفل إلى آخر.

متلازمة إدوارد

إن الطفل المصاب بمتلازمة إدوارد لديه مشكلة صحية هشة للغاية. فغالبية الأطفال الذين يعانون من متلازمة إدوارد يتوفون خلال فترة الحمل أو بعد الولادة مباشرة. ومعظم هؤلاء الأطفال يتوفون في غضون السنة الأولى من الحياة. الأطفال الذين يعانون من متلازمة إدوارد لديهم إعاقة ذهنية شديدة.

حوالي 9 من كل 10 أطفال لديه عيب خلقي خطير في القلب. وكثيرا ما تتأثر أعضاء أخرى مثل الكلى والأمعاء. أيضا يعرفون [حالات] انسداد المريء ومرض هيرشبرج والذي تكون فيه حركة الأمعاء الغليظة معدومة أو ضعيفة. فغالبا ما يكون هناك تأخر في النمو قبل الولادة مع متلازمة ادوارد. لذلك يكون الوزن عند الولادة منخفضا جدا. فقد يكون للطفل وجه صغير مع جمجمة كبيرة. تكون المشاكل الصحية دائما خطيرة ولكن طبيعة وشدة هذه المشاكل تختلف من طفل إلى آخر.

4 فحص متابع

إن نتيجة الاختبار المتناسق هو احتمال. عندما تكون هناك الفرصة أكبر [للاصابة] فيمكنك أن تختاري بأن تعملي فحصا متابعا للحصول على تأكيد. يتكون هذا الفحص من فحص الخلايا الجنينية (بين 11 و 14 أسبوعا من الحمل) أو بزل السائل الأمنيوسي (بعد 15 أسبوعا من الحمل). أحيانا يتم عمل موجات فوق الصوتية بطريقة موسعة. وهذا ما يسمى بالفحص المتابع ومعروف أيضا باسم فحوصات ما قبل الولادة.

يمكنك في بعض الحالات أن تختاري مباشرة فحص ما قبل الولادة. على سبيل المثال إذا كنت تبلغين 36 سنة أو أكثر، أو إذا كان هناك سبب طبي. هذا ما سيتم مناقشته أثناء المحادثة الاطلاعية.

فحص الخلايا الجنينية و بزل السائل الأمنيوسي

عند فحص عينة من الخلايا الجنينية يتم إزالة قطعة من نسيج المشيمة وفحصها. وعند بزل السائل الأمنيوسي يؤخذ السائل المحاط بالجنين وفحصه.

في كلتا الفحصين هناك احتمال خطر صغير للإجهاض كنتيجة للفحص. يحدث هذا ل 3 إلى 5 من 1000 من النساء اللاتي تفحصن. واحتمال الخطر هذا هو أعلى قليلا في فحص الخلايا الجنينية من بزل السائل الأمنيوسي.

هل تريدين معرفة المزيد من المعلومات حول فحص الخلايا الجنينية و بزل السائل الأمنيوسي؟ انظري على الموقع:
www.prenatalescreening.nl

5 الاختيار الواعي

إنك تقررين بمفردك ما إذا كنت تريدين عمل الفحص عن متلازمة داون. وإذا تبين من الفحص أن لديك احتمال كبير لإنجاب طفل مع متلازمة داون، فعليك أن تقرري بمفردك أيضا ما إذا كنت تريدين إجراء فحص متابع.

ماذا يمكنك أن تنظري؟ يمكنك النظر في المواضيع التالية:

- إلى أي مدى تريدين أن تعرفي عن طفلك قبل ولادته؟
- إذا تبين من الاختبار المتناسق أن طفلك ربما لديه خلل، فهل تريدين اجراء الفحص المتابع أم لا؟
- كيف تنظرين إلى فحص الخلايا الجنينية و بزل السائل الأمنيوسي واللذان يزيدان احتمال خطر الإجهاض؟
- اتضح من الفحص المتابع بأن طفلك يعاني بالفعل من مرض [ما]، كيف تستعدين لهذا؟
- كيف تنظرين إلى الحياة مع طفل بمتلازمة داون أومتلازمة ادوارد أومتلازمة باتاو؟
- كيف تنظرين إلى إمكانية الإنهاء المبكر للحمل لطفل يعاني من المرض؟

يمكن أن يتبين من الفحص المتابع بأنك حامل لطفل يعاني من متلازمة داون أومتلازمة ادوارد أومتلازمة باتاو. ومن الممكن أيضا أن تكوني حاملا لطفل يعاني من خلل آخر للكروموسومات. وهذا يمكن أن يضعك أمام خيارات صعبة. فتحدثي عن هذا مع شريك حياتك أوالقابلة أو الطبيب العام أو أخصائي أمراض النساء. إذا قررت إنهاء الحمل في سن مبكرة، فإنه يمكنك ذلك إلى غاية 24 أسبوع من الحمل. وإذا قررت الحفاظ على حملك، فستعطى لك توجيهات رعايتك من القابلة الخاصة بك.

المساعدة عند الاختيار

هل تحتاجين إلى مساعدة في الاختيار سواء أردت القيام بفحص عن متوازنة داون أم لا؟ فيمكنك دائما الاتصال بالقابلة أو الطبيب العام أو أخصائي أمراض النساء. وهناك إمكانية أخرى وهي مساعدة الاختيار الرقمي على الإنترنت. فهذا يساعدك على تحديد إمكانياتك وخياراتك وشكاويك. يمكنك أن تشيري إلى عدد من الأسباب والدوافع المؤيدة والمعارضة للفحص قبل الولادة وما إذا كانت تنطبق عليك. بعد ذلك، ضعي دوافعك المؤيدة والمعارضة للفحص قبل الولادة كل في صف واحد.

تجدين مساعدة الاختيار على:
www.kiesbeter.nl/medische-informatie/keuzehulpen/prenatalescreening
وعلى **www.prenatalescreening.nl**.

6 ماذا يجب أن تعرفي أكثر؟

إذا كنت تفكرين في عمل فحص ما قبل الولادة لمتلازمة داون، فانك تتلقين قبل الفحص محادثة موسعة مع القابلة أو الطبيب العام أو أخصائي أمراض النساء. إنك تحصلين علي:

- معلومات حول المرض
- معلومات حول الفحص
- شرح عن كيفية إجراء الفحص
- شرح حول معنى النتيجة

إذا كان لديك أية أسئلة، فالمرجو أن تطرحيها خلال المحادثة.

متى تتلقين النتيجة؟

تلقيك للنتيجة يعتمد على الفحص ويختلف بالنسبة للقابلة أو الطبيب العام أو المستشفى. وسيتم إبلاغك عن ذلك قبل الفحص.

تكاليف وتعويضات فحص ما قبل الولادة

إن المحادثة الواسعة حول الفحص مع القابلة أو الطبيب العام أو أخصائي النساء، يتم تعويضها من التأمين الصحي الأساسي.



ويُعوض اختبار التناسق من التأمين الصحي الأساسي فقط إذا:

- كنت تبلغين 36 سنة أو أكثر
- كان لديك سبب آخر للفحص ماقبل الولادة

إذا لم تبلغي بعد 36 سنة وليس لديك سبب آخر، فبرجاء أن تسألي القابلة الخاصة بك أوطبيبك أو أخصائي أمراض النساء عن تكاليف اختبار التناسق. ويمكنك أن تستعلمي أيضا من شركة التأمين الخاصة بك حول إمكانية تعويض الاختبار المتناسق ربما عن طريق التأمين المكمل.

تسدد تكاليف المحادثة وربما تلك لاختبار التناسق إلا إذا كان للشخص الذي سيجري الفحص اتفاقية مع المركز الإقليمي للفحص قبل الولادة. ننصحك بأن تستعلمي من قبل لدى القابلة أو الطبيب العام أو أخصائي أمراض النساء. من خلال www.rivm.nl/zwangerschapsscreening ومن ثم "فحص متوازنة داون" و"التكاليف" يمكنك ان تري أي طبيب توليد أوطبيب نسائي أو طبيب عام في منطقتك لديه هذه الاتفاقية. كما أنه من الحكمة مراقبة ما اذا كان المؤمن لديه عقد مع الشخص الذي يجري الفحص. تأكد من ذلك لدى شركة التأمين الخاصة بك.

تعويض الفحص المتابع

مع زيادة احتمال مخاطر واحدة من المتلازمات، فانك تدخلين في اعتبار الفحص المتابع (فحص الخلايا الجنينية وبزل السائل الأمنيوسي و/أو الموجات فوق الصوتية الموسعة). وسيتم تعويض هذا الفحص من طرف شركة التأمين الخاصة بك. وبالنسبة للنساء اللاتي تتراوح أعمارهن بين 36 سنة أو أكثر أوالنساء اللاتي لديهن أسباب أخرى، فيتم تعويض الفحص المتابع دون إجراء فحص قبل الولادة أولا.

7 معلومات إضافية

الانترنت

إن المعلومات الموجودة في هذا المنشور، توجد أيضا على: **www.rivm.nl/zwangerschapsscreening** وعلى: **www.prenatalescreening.nl**. سوف تجدين هناك أيضا مساعدة الاختيار. ولكن سوف تجدين أيضا مزيد من المعلومات عن خلفية الفحص قبل الولادة والفحص المتابع والعيوب الخلقية. مواقع أخرى مع معلومات عن الفحص قبل الولادة:

www.zwangernu.nl
www.wijzerzwanger.nl
www.kiesbeter.nl
www.nvog.nl
www.knov.nl

كتيبات ومنشورات

هل تريدين معرفة المزيد عن الفحوصات والأمراض في هذا المنشور؟
إسألي القابلة الخاصة بك أوطبيبك أوأخصائي النساء عن صحائف المعلومات.
هناك صحائف معلومات عن:

- فحص الموجات فوق الصوتية الهيكلي (الموجات فوق الصوتية للأسبوع 20)
- متلازمة داون
- متلازمة باتاو
- متلازمة إدوارد
- الصلب المشقوق وكبر الجمجمة

يمكنك أيضا تحميل صحائف المعلومات على:
www.rivm.nl/zwangerschapsscreening و **www.prenatalescreening.nl**.

هل تريدين معرفة المزيد من المعلومات بشأن الفحوصات الأخرى أثناء الحمل وبعده، مثل فحص الدم المعياري للنساء الحوامل عن فصيلة الدم والأمراض المعدية؟
إسألي طبيبك العمومي أو القابلة أو أخصائي النساء عن منشور "حامل!" أو زوري الموقع:
www.rivm.nl/zwangerschapsscreening.

المنظمات والعناوين

مركز إرفو [Erfo]

مركز إرفو هو مركز للمعرفة والمعلومات الوطنية بشأن الوراثة والحمل والاضطرابات الوراثية والخلقية.

www.erfocentrum.nl, www.prenatalescreening.nl, www.erfelijkheid.nl
www.zwangernu.nl, www.zwangerwijzer.nl

البريد الالكتروني لخط إرفو: erfolijn@erfocentrum.nl

جمعية تعاون آباء ومرضى المنظمات [VSOP]

تشارك جمعية تعاون آباء ومرضى المنظمات في قضايا الوراثة. إن جمعية تعاون آباء ومرضى المنظمات هي رابطة تعاون لحوالي 60 منظمة مرضى. وغالبية الأمراض هي الوراثية الخلقية أو الخلق النادر. تخدم جمعية تعاون آباء ومرضى المنظمات على مدى 30 عاما فتمثل مصالحها المشتركة في مجال قضايا علم الوراثة وعلم الأخلاق والحمل والأبحاث البيوطبية ورعاية الأمراض النادرة.

www.vsop.nl

الهاتف: 035 603 40 40

جمعية متوازنة داون

هذه جمعية قديمة تبذل جهودها من أجل مصالح الأشخاص الذين يعانون من متوازنة داون وأولياء أمورهم. ويمكنك اللجوء لهذه الجمعية من أجل المزيد من المعلومات حول متوازنة داون. وتدعم الجمعية أيضا الآباء ذوي الأطفال الحديثي الولادة.بمتوازنة داون.

www.downsyndroom.nl

البريد الالكتروني: helpdesk@downsyndroom.nl

الهاتف: 0522 28 13 37

جمعية شبكات VG

إن جمعية شبكات VG تربط الآباء والأشخاص مع بعضهم الذين يعانون من متلازمات نادرة جدا والمرتبطة بالإعاقة الذهنية و/أو صعوبات في التعلم.

www.vgnetwerken.nl

البريد الالكتروني: info@vgnetwerken.nl

الهاتف: 030 27 27 307

المعهد الوطني للصحة والبيئة [RIVM]

ينسق المعهد الوطني للصحة والبيئة بناء على طلب وزارة الصحة والرفاه والرياضة وبموافقة من الهيئة المهنة الطبية فحوصات متلازمة داون والتشوهات الجسدية.

أنطري للمزيد من المعلومات على: **www.rivm.nl/zwangerschapsscreening**

المراكز الاقليمية

المراكز الإقليمية الثمانية هي مرخصة لهذا الفحص. انها تعقد عقودا مع منفذي الفحص وهي المسؤولة عن ضمان الجودة الإقليمية.

المزيد من المعلومات حول هذه المراكز الإقليمية تتوفر على العنوان التالي:

.www.rivm/zwangerschapsscreening/downscreening/kosten

8 استخدام بياناتك

إذا قررت المشاركة في اختبار التناسق، فانه يتم استعمال البيانات الخاصة بك. فالحاجة إلى هذه البيانات لازمة لتحديد التشخيص وتقديم العلاج المناسب وضمان جودة الرعاية.
وتسجل هذه البيانات في ملف الرعاية الخاص بك وفي بنك البيانات الذي يدعى ببريدوس [Peridos]. فهذا نظام حيث يتم استعماله من طرف جميع مقدمي الرعاية الصحية الذين كانت لهم علاقة بالفحوص السابقة للولادة في هولندا. ولكن فقط مقدمي الرعاية الصحية الذين كانت لهم علاقة بالفحوص الخاصة بك، يمكنهم الاطلاع على **بياناتك**. ويضمن هذا النظام حماية خصوصيتك.
ويجوز للمركز الإقليمي إذا لزم الأمر أن يطلع أيضا على البيانات لدى ببريدوس [Peridos]. ينسق المركز الإقليمي برنامج الفحص ويراقب جودة التنفيذ من قبل جميع مقدمي الرعاية الصحية. ومن أجل ذلك، لها تصريح من وزارة الصحة والرفاه والرياضة. ويجب أن يلبي الفحص معايير الجودة الوطنية. فالمركز الإقليمي يراقب الجودة عن طريق البيانات الموجودة في ببريدوس [Peridos]. حتى مقدمي الرعاية بأنفسهم يشاركون في مراقبة الجودة. وأحيانا يجب عليهم مقارنة البيانات مع بعضهم البعض.
يمكن لمقدم الرعاية الصحية الخاص بك أن يزودك بمزيد من المعلومات حول حماية البيانات الخاصة بك.
وإذا كنت ترغبين في ذلك، فيمكن إزالة بياناتك الشخصية من بريدوس [Peridos] بعد انتهاء الفحص. أخبري بذلك مقدمة الرعاية الصحية القابلة الخاصة بك.

البحث العلمي

لايمكن لأشخاص آخرين غير مقدمي الرعاية الخاصين بك والمركز الإقليمي الإطلاع على معلوماتك الشخصية.
وبالنسبة للإحصاء، مثلا كم من النساء الحوامل استعملت الفحوص السابقة للولادة، يتم فقط استعمال البيانات المجهولة. وهذا يعني أنه لايتم بأي وسيلة التعرف عليك كشخص من خلال البيانات. ولا حتى من قبل أولئك الذين يقومون بالإحصاءات.
وهذا ينطبق أيضا على البحث العلمي. من أجل تحسين فحص قبل الولادة باستمرار، فان البحث العلمي ضروريا.
ويحدث ذلك دائما حصريا باستعمال بيانات مجهولة. ويتم في هذا الإطار اتخاذ ما يمكن من الاحتياطات لضمان بأن لاتؤدي المعلومات للتعرف عليك أو على طفلك. في حالات استثنائية، تكون البيانات التعريفية لازمة للبحث العلمي. إذا لم تريدي بأن تتعرض بياناتك لهذ الحالة الاستثنائية؟ فأخبري بذلك مقدم الرعاية الصحية الخاص بك.
وبطبيعة الحال، لايؤثر قرارك على الطريقة التي تعالجين بها سواء قبل أو أثناء أو بعد الفحص.

English
This brochure is designed to inform you (and your partner) about prenatal screening for Down's syndrome. The English brochure text is available on ***www.rivm.nl/zwangerschapsscreening***.

Deutsch
Diese Broschüre bietet Ihnen (und Ihrem Partner) Informationen über das pränatale Screening auf Down-Syndrom. Sie finden den deutschen Text der Broschüre auf der Internetseite ***www.rivm.nl/zwangerschapsscreening***.

Français
La brochure vous présente (à vous et à votre partenaire) de plus amples informations sur le dépistage prénatal du syndrome de Down (trisomie 21).
La version numérique de cette brochure est disponible sur le site :
www.rivm.nl/zwangerschapsscreening.

Español
Este folleto le ofrece información (también a su pareja) sobre el screening prenatal del síndrome de Down. El texto español de este folleto lo encontrará en
www.rivm.nl/zwangerschapsscreening.

Português
Este folheto proporciona a si (e ao seu parceiro) informação sobre o exame pré-natal para detecção da Síndrome de Down. O texto deste folheto em português encontra-se em
www.rivm.nl/zwangerschapsscreening.

Papiamentu
Den e foyeto aki bo (i bo partner) ta haña informashon tokante e screening prenatal di e Síndrome di Down. Bo ta haña e kontenido di e foyeto aki na Papiamentu riba ***www.rivm.nl/zwangerschapsscreening.***

Türkçe
Bu broşür, Down sendromu için doğum öncesinde uygulanan tarama testi hakkında size (ve eşinize) bilgi verme amacıyla hazırlanmıştır. Türkçe metne şu internet sayfasından temin edebilirsiniz: ***www.rivm.nl/zwangerschapsscreening.***

عربي

تم إعداد هذا الكتيّب لتعريفك (وتعريف شريكك) على برنامج العشرين أسبوعاً. يمكن العثور على نص هذا الكتيّب باللغة العربية على الموقع التالي www.rivm.nl/zwangerschapsscreening.

中文
本资料手册致力于为您（和您的伴侣）提供唐氏综合症产前筛查的有关知识。您可以在下面网站上获取本手册的中文版：***www.rivm.nl/zwangerschapsscreening***

بيانات النسخ

قد تطور محتوى هذا المنشور من قبل فريق العمل. ويشمل هذا الفريق من بين مايشمل الرابطة الهولندية للأطباء (NHG) و المنظمة الهولندية الملكية للقابلات (KNOV) والجمعية الهولندية لأمراض النساء والتوليد (NVOG) والجمعية الاتحادية لأخصائيي الموجات فوق الصوتية هولندا (BEN) والجمعية الوراثية السريرية هولندا (VKGN) ومركز إرفو [Erfo] وجمعية تعاون الآباء ومنظمات المرضى (VSOP) والمعهد الوطني للصحة والبيئة (RIVM).

يعكس هذا المنشور الوضع الحالي على أساس المعرفة المتاحة. إن محررو هذا المنشور ليسوا مسؤولين عن أي أخطاء أو معلومات غير دقيقة. للاستشارة الشخصية، يرجى الاتصال بالقابلة أو الطبيب العام أو أخصائي أمراض النساء.

تجدين هذا المنشور أيضا على الموقع www.rivm.nl/zwangerschapsscreening

يمكن لكل من القابلات وأخصائيي أمراض النساء والأطباء العموميين وأخصائيي الموجات فوق الصوتية ومقدمي رعاية آخرين من القابلات أن يطلبوا نسخا إضافية من هذا المنشور من خلال الموقع: www.rivm.nl/pns/folders-bestellen.

تصميم: دار النشر المعهد الوطني للصحة والبيئة (RIVM)، مارس 2011





Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu
Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

erfo centrum









